A Super Fibra
em
UM DIA ESPECIAL!
SF
Unidos pela Vida
INSTITUTO BRASILEIRO DE ATENÇÃO
À FIBROSE CÍSTICA

É com muita alegria que apresentamos a nossa Super Fibra Menina! Ela, que assim como o nosso já consagrado Super Fibra também tem Fibrose Cística, vive as dores e delícias de ser uma adolescente cheia de energia, alegria e sonhos! Nossa Menina de Fibra entende que o tratamento é parte fundamental da sua vida!

Esperamos que este material contribua para o entendimento de que a Fibrose Cística é parte do que somos, e não o limite do que podemos ser, e que os adolescentes inspirem-se na sua garra de viver a vida feliz, sonhando e sempre se cuidando! Afinal de contas, ela tem Fibrose Cística e é uma super-heroína, então, cada um pode ser o que quiser!

Boa leitura!

Com muito carinho,
Equipe Unidos pela Vida

Sobre o Instituto Unidos pela Vida

Fundado em 2011, com sede em Curitiba, o Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística tem como missão fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística por meio de ações que impactem na melhora da qualidade de vida dos pacientes, familiares e demais envolvidos.

Para tanto, o Instituto desenvolve nacionalmente projetos ligados à Comunicação, Suporte, Educação, Pesquisa, Incentivo à Atividade Física, Desenvolvimento Organizacional, Políticas Públicas, entre outros.

Em 2018 e 2019, o Instituto foi reconhecido como uma das 100 Melhores ONGs do Brasil e, dentre elas, foi eleito como a Melhor ONG de Pequeno Porte do País pelo Instituto Doar, além de ter sido eleito como Melhor Prática do 3º Setor do Paraná pelo Instituto GRPCOM! Conheça mais sobre o trabalho do Instituto acessando www.unidospelavida.org.br

Sobre a Fibrose Cística

O que é? Doença genética, ainda sem cura, que, por conta de um defeito na condução de uma proteína, torna toda a secreção do organismo mais espessa que o normal, dificultando sua eliminação.
Principais Sintomas:Tosse crônica, dificuldade para ganhar peso e estatura, diarreia, pólipos nasais, suor mais salgado que o normal, ileo meconial, baquetamento digital.

Diagnóstico:Teste do pezinho, teste do suor e exames genéticos.

Editorial

Organização:
Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

Texto:
Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira – Psicóloga, fundadora e diretora geral do Instituto Unidos pela Vida, diagnosticada com Fibrose Cística aos 23 anos.

Desenhos / Ilustração: Ayrton Scorsato - TCA Studio

Colaboração:
Kamila Vintureli – Jornalista, gestora de comunicação do Instituto Unidos pela Vida
Dra Marise Basso Amaral – Bióloga, professora universitária, vice-diretora do Instituto Unidos pela Vida, mãe de um adolescente com Fibrose Cística
Dra Tatiane Miranda – Pediatra, atua com adolescentes com Fibrose Cística em Minas Gerais
Dr Vinícius Bednarczuk de Oliveira – Farmacêutico, professor universitário, gestor científico do Instituto Unidos pela Vida

Revisão Técnica:
Dra Tatiane Miranda
Dr Vinícius Bednarczuk de Oliveira

AMIGA, QUAL FOI O DIA MAIS ESPECIAL DA TUA VIDA?
AI, AMIGA... FOI O DIA QUE BEIJEI O JOÃO PELA PRIMEIRA VEZ! EU ESTAVA TÃO NERVOSA, TÃO ANSIOSA, MAS AIIII AMIGA... SENTI BORBOLETAS NO ESTÔMAGO NA HORA!

AI, QUE DELÍCIA! DEVE TER SIDO MUITO LEGAL MESMO!

SIM! ESCREVI TUDO NO MEU DIÁRIO PRA NUNCA MAIS ESQUECER DESTE DIA TÃO LINDO! E O SEU, AMIGA? COMO FOI SEU DIA ESPECIAL?
AAAAH, AMIGA, O MEU FOI QUANDO O MÉDICO DISSE QUE EU TINHA A DOENÇA DO BEIJO SALGADO!

DOENÇA DO BEIJO SALGADO? QUANDO O PEDRINHO TE DÁ UM BEIJO ELE SENTE UM GOSTO SALGADO? QUE HISTÓRIA É ESSA!?

DAAAR! NÃO AMIGA, NADA A VER! HAHAHA!
UAI, ENTÃO O QUE É?

É QUE EU TENHO FIBROSE CÍSTICA, E AS PESSOAS TAMBÉM A CONHECEM COMO DOENÇA DO BEIJO SALGADO.
UAU!

POIS É, AMIGA! MAS OLHA, ANTES DESSE DIA ESPECIAL, TUDO ERA MUITO MAIS COMPLICADO, SABE?! MAS POR CONTA DO DIAGNÓSTICO CORRETO SEI O QUE TENHO E AGORA CONSIGO ME TRATAR, E VIVER MUITO MAIS FELIZ!
JURA? PUXA VIDA, A GENTE SE CONHECEU ESSE ANO NA ESCOLA, EU NEM SEI BEM COMO ERA TUA VIDA ANTES...

DÁ UM BEIJO AQUI NA MINHA MÃO PRA VOCÊ SENTIR!
SMACH!!!
NOSSA! VOCÊ É MAIS "SALGADINHA" MESMO!

NÃO ERA DAS MAIS FÁCEIS, VIU? QUANDO EU NASCI, EU FIZ O TESTE DO PEZINHO. MAS NÃO APARECEU QUE EU TINHA FIBROSE CÍSTICA... ISSO PODE ACONTECER, CHAMA-SE "FALSO NEGATIVO".
E AÍ? O QUE ACONTECEU?

ENTÃO, COMO EU NÃO FUI DIAGNOSTICADA QUANDO NASCI, EU TIVE MUITOS PROBLEMAS DE SAÚDE AO LONGO DA VIDA, MAS NINGUÉM SABIA O QUE ERA! INFELIZMENTE NÃO SÃO TODOS OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE QUE CONHECEM BEM A FIBROSE CÍSTICA, SABE?
CARAMBA! O QUE VOCÊ SENTIA?

AH... MUITA FALTA DE AR, TOSSE, FICAVA SEMPRE INTERNADA COM PNEUMONIA...

NOSSA! QUE BARRA AMIGA!
POIS É... NÃO ERA FÁCIL PRA MIM, NEM PRA MINHA FAMÍLIA QUE SEMPRE ME LEVAVA EM MUITOS E MUITOS MÉDICOS, E NINGUÉM SABIA O QUE ERA. SÓ FALAVAM QUE EU TINHA ASMA, BRONQUITE, OU QUE ERA SÓ MAIS UMA PNEUMONIA.
E COMO VOCÊ DESCOBRIU QUE TINHA FIBROSE CÍSTICA?

UMA VEZ, EU FUI INTERNADA COM PNEUMONIA DE NOVO, E TIVE TAMBÉM UM PROBLEMA NO PÂNCREAS. AÍ, UM MÉDICO VEIO ME ATENDER E MINHA MÃE CONTOU TUDO O QUE EU JÁ TINHA TIDO AO LONGO DA VIDA...

E NÃO FOI POUCA COISA, NÉ!?
É... E FOI AÍ QUE O MÉDICO PERCEBEU QUE NA VERDADE EU TINHA FIBROSE CÍSTICA. EU E MINHA FAMÍLIA NUNCA TINHAMOS OUVIDO FALAR DISSO!
NEM EU! NÃO SABIA NEM QUE ESSA DOENÇA EXISTIA!

POIS É... MUITA GENTE NÃO SABE. ELA É UMA DOENÇA RARA! POR ISSO TEM TANTA GENTE POR AÍ COM TOSSE CRÔNICA, PNEUMONIA DE REPETIÇÃO, DIARREIA, SUOR MAIS SALGADO QUE O NORMAL, ABAIXO DO PESO, E QUE NÃO SABE QUE TEM FIBROSE CÍSTICA.
ISSO É CONTAGIOSO? EU TAMBÉM POSSO PEGAR?

NÃO, AMIGA! NEM TODO MUNDO QUE TOSSE TEM FC. ELA É UMA DOENÇA GENÉTICA, QUE FAZ COM QUE TODA A SECREÇÃO DO ORGANISMO SEJA MAIS GROSSA E PEGAJOSA QUE O NORMAL, POR CONTA DE UMA ALTERAÇÃO NA CONDUÇÃO DE UMA PROTEÍNA NO NOSSO ORGANISMO...

HEIN? NÃO ENTENDI NADA!

TÁ... VOU SIMPLIFICAR: IMAGINE QUE VOCÊ QUER COMER UM BRIGADEIRO, E RESOLVE COMER USANDO UM CANUDO! O BRIGADEIRO VAI PASSAR PELO CANUDO?
NÃO, UÉ! ELE É MUITO GROSSO!

JUSTAMENTE! É ISSO QUE ACONTECE COM A NOSSA SECREÇÃO NO ORGANISMO. ELA É MAIS ESPESSA, E POR CONTA DISSO NÃO CONSEGUE SAIR, SER ELIMINADA... POR ISSO QUE NO PULMÃO, POR EXEMPLO, ELA PODE FICAR GRUDADA E GERAR MUITA TOSSE, INFECÇÃO, PNEUMONIA, ETC....

SIM... SABIA... EU TO PRECISANDO ME ALIMENTAR MELHOR MESMO, FAZER ATIVIDADE FÍSICA, TOMAR MAIS ÁGUA... SE NEM ISSO EU FAÇO, IMAGINA SE EU PRECISASSE ME TRATAR TODO DIA COMO VOCÊ! ACHO QUE TERIA UM POUQUINHO DE VERGONHA DE TOMAR OS REMÉDIOS E REALIZAR O TRATAMENTO COMO VOCÊ SEMPRE FEZ DURANTE AS AULAS OU NOSSOS PASSEIOS.

É, NOSSA ROTINA NÃO É FÁCIL, MAS, É ELA QUE ME AJUDA A ESTAR AQUI CONVERSANDO COM VOCÊ, COM FÔLEGO E DISPOSTA PRA PASSEAR NO SHOPPING! HAHAHA! A ADESÃO AO TRATAMENTO FAZ TODA A DIFERENÇA NA MINHA SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA, ENTÃO NÃO SINTO VERGONHA, MAS SIM MUITO ORGULHO POR SER FORTE E SEGUIR DIREITINHO TUDO QUE MEUS MÉDICOS RECOMENDAM.

E O QUE MAIS VOCÊ PRECISA FAZER?
BOM, É IMPORTANTE SEMPRE PENSAR QUE EU ME TRATO PARA VIVER, E NÃO QUE EU VIVO PARA ME TRATAR. TODO DIA PRECISO FAZER MINHA INALAÇÃO, MINHA FISIOTERAPIA, ATIVIDADE FÍSICA, TOMAR MEUS MEDICAMENTOS. TEM ANTIBIÓTICO, ENZIMAS, SUPLEMENTO VITAMÍNICO.
ENZIMAS? O QUE É ISSO?
É QUE QUANDO EU ME ALIMENTO, MEU PÂNCREAS NÃO CONSEGUE LIBERAR AS ENZIMAS QUE EU PRECISO PRA ABSORVER GORDURAS E NUTRIENTES, E EU NÃO CONSIGO GANHAR PESO. ENTÃO EU TOMO ESSE REMÉDIO PRA ME AJUDAR A FICAR FORTE!

E EU AQUI RECLAMANDO DA VIDA...
NÃO FALE ASSIM, AMIGA! CADA UM TEM SEUS PROBLEMAS, NÃO É? VOCÊ É FORTE, INTELIGENTE E LINDA, E EU TAMBÉM! EU ACREDITO QUE A FIBROSE CÍSTICA É PARTE DO QUE EU SOU, E NÃO O LIMITE DO QUE EU POSSO SER... NÃO VÊ QUE SOU ATÉ UMA SUPER-HEROÍNA? POSSO SER O QUE EU QUISER, E VOCÊ TAMBÉM!

EU TAMBÉM TENHO MUITOS SONHOS E VOU BATALHAR PRA REALIZÁ-LOS!

É ISSO AI!
VOCÊ MERECE O MELHOR AMIGA.
SF

ACHO QUE VOCÊ TEM RAZÃO... E O SEU NAMORO COM O PEDRINHO, COMO ESTÁ? ELE NÃO SE IMPORTA COM A FIBROSE CÍSTICA? QUANDO VEJO VOCÊS JUNTOS ME PARECE QUE FORAM FEITOS UM PARA O OUTRO. QUERIA ISSO COM O JOÃO!

AH, AMIGA! ESTÁ TUDO ÓTIMO, MELHOR IMPOSSÍVEL! ELE ME AJUDA MUITO COM TUDO, ATÉ MESMO COM O TRATAMENTO, E SEMPRE ENTENDE QUANDO NÃO POSSO SAIR PORQUE TENHO CONSULTA OU NÃO ESTOU ME SENTINDO MUITO BEM.
NÓS SEMPRE CONVERSAMOS SOBRE TUDO. ELE É PERFEITO! JÁ ME IMAGINO CASANDO, ADOTANDO UM CACHORRO E TENDO UMA LINDA FILHA COM ELE! HAHAHA!

ESTÁ APAIXONADA MESMO, HEIN? HAHAHA! TENHO CERTEZA QUE VOCÊ VAI CONSEGUIR REALIZAR TODOS ESSES SONHOS! E QUE BOM QUE ELE TE ENTENDE E CONVERSA CONTIGO SOBRE TUDO! MAS AGORA VAMOS DEIXAR ISSO DE LADO E VAMOS JOGAR VÔLEI?

VAMOS! ASSIM JÁ FAÇO MINHA ATIVIDADE FÍSICA DO DIA E DEIXO ESSE MEU PULMÃO TURBINADO!
BOA GAROTA! E OBRIGADA POR ME CONTAR SUA HISTÓRIA. NUNCA MAIS VOU ESQUECER DE VOCÊ E DA SUA FORÇA. VOU FALAR PARA TODO MUNDO SOBRE A FIBROSE CÍSTICA, E DIVULGAR OS SINTOMAS!
MUITO OBRIGADA, QUERIDA AMIGA. FAÇA ISSO MESMO. NÃO FAZEMOS IDEIA DE ONDE A INFORMAÇÃO PODE CHEGAR. E ELA PODE SALVAR VIDAS!

Super Fibra em Ação

Baixe o jogo Super Fibra em Ação na Google Store ou Apple Store e escaneie este QRCode para ver nossos super heróis!

Faça parte do Instituto Unidos pela Vida! Doe e invista em nossos projetos e ações!

"A Fibrose Cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser"

Facebook.com/unidospelavida
Instagram.com/institutounidospelavida
Twitter.com/unidospelavida
Youtube.com/institutounidospelavidafibrosecistica

Nos ajude a ajudar!
www.unidospelavida.org.br/doe

(41) 99636-9493
contato@unidospelavida.org.br